APF
Association des Paralysés de France
17, bd Auguste Blanqui
75013 Paris
www.apf.asso.fr

Groupe national Parents
octobre 2005

GUIDE DES ATTENTES DES PARENTS A PROPOS DES BESOINS DE LEUR L'ENFANT

APF
Association des Paralysés de France

Introduction

Votre enfant* a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel enfant : besoin de sécurité, d'amour, de s'alimenter, de communiquer…, afin de satisfaire ces besoins, les réponses sont particulières.

Cependant, lorsque vous rencontrez des professionnels, il peut être difficile de leur expliquer ce que vous apportez en matière de réponses adaptées et quels sont vos souhaits et vos attentes pour votre enfant.
Vous ne savez pas toujours quoi leur dire, vous pouvez vous sentir mal à l'aise, vous pouvez oublier des points importants, vous ne pensez pas à tout…
Que ce soit pour élaborer le projet personnalisé ou préparer le plan de compensation de votre enfant, vous aimeriez anticiper ces rencontres.

Ce **guide de vos attentes à propos des réponses aux besoins et aptitudes de votre enfant** peut vous permettre de mieux identifier et formuler vos souhaits et ceux de votre enfant, et aussi de participer activement :

- à l'élaboration de son projet de vie, avec les professionnels qui vont l'accompagner,
- à l'élaboration du plan de compensation du handicap auprès des équipes d'évaluation pluridisciplinaire de la Maison des Personnes Handicapées

** Pour des raisons de commodité, le terme « enfant » utilisé ne tient pas compte de l'âge : il peut également désigner un adulte en situation d'être aidé en famille et qui est dans l'incapacité d'exprimer ses propres besoins.*

Attente des familles

Qui n'a jamais rencontré de difficultés pour parler d'un «projet de vie» pour son enfant ? D'embarras pour lister avec précision toutes les conséquences des déficiences de son enfant ?
Beaucoup de parents savent combien il peut être difficile de se projeter dans l'avenir avec tout ce qu'il comporte d'incertitudes et de difficultés (réelles et/ou imaginaires). Beaucoup d'entre vous disent « vivre au jour le jour », tentant d'assurer simplement la qualité de l'instant qui suit en faisant parfois avec les « moyens du bord », sans toujours connaître tout ce qui existe pour compenser la situation de handicap.
Néanmoins, vous avez des attentes et des souhaits en fonction des réponses particulières à apporter à votre enfant : vous pouvez désirer qu'il apprenne à lire, qu'il puisse sortir plus souvent de la maison, qu'il bénéficie des dernières technologies, choisir dans quel milieu et dans quelles conditions vous aimeriez le voir évoluer, … Ainsi, on peut dire que vos attentes et celles de votre enfant peuvent constituer, et la trame d'un **projet personnalisé, et celle d'un plan de compensation**, que vous allez présenter aux professionnels que vous allez rencontrer.

Ce guide peut vous être utile. Il constitue **un outil qui vous appartient**, qui vient confirmer et reconnaître vos compétences et qui est au service d'un partenariat. Vous trouverez en suivant la définition du projet de vie, ainsi que quelques informations sur la prestation de compensation afin qui vous puissiez mieux comprendre ce dont il s'agit. Bien entendu chaque fois que cela est possible, votre enfant doit pouvoir exprimer ses désirs et attentes.

Ce livret a été élaboré par des membres du Groupe National des Parents de l'Association des Paralysés de France. Leurs enfants sont mineurs ou majeurs.

Qu'est-ce que le projet de vie ou projet personnalisé* ?

Tous les enfants doivent être protégés et recevoir les soins nécessaires à leur bien-être**. Dans la plupart des cas, cette responsabilité incombe à leurs parents. Lorsque votre enfant a besoin de réponses spécifiques, la loi 2002-2 inscrit son droit à un accompagnement individualisé de qualité notamment par le biais du projet personnalisé, élaboré avec sa participation, celle de ses représentants légaux (père, mère, tuteur…) et les professionnels des services d'accompagnement.
Un projet de vie ou projet personnalisé : c'est réfléchir ensemble à ce que l'on a l'intention d'offrir à chaque personne dans son quotidien en respectant son mode de vie et, par la même, contribuer au maintien de cette qualité de vie qui lui est propre. Il doit aborder la communication, la santé, la scolarité, la formation, le travail, le logement, la vie quotidienne, la vie affective, la vie familiale, les loisirs. Le projet personnalisé définit l'engagement d'une équipe au profit d'un usager-acteur. Il est construit puis contractualisé avec les parents et l'enfant. Les objectifs et les actions doivent donc être compréhensibles par tous.

Vous êtes des partenaires incontournables, vous devez être réellement associés à l'élaboration du projet de votre enfant et vos aspirations consignées par écrit. Lorsque vous aurez ce projet en main, vous pourrez le revisiter, le contester ou le renégocier.

** voir Sites Internet légifrance, APF, Guide pratique*
*** Convention internationale des droits de l'enfant*

Qu'est-ce que le plan de compensation ?

La Commission des Droits et de l'Autonomie (qui remplace la CDES: commission départementale d'éducation spéciale pour les enfants jusqu'à 20 ans et la COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) de la Maison Départementale des Personnes Handicapées est chargée de prendre les décisions relatives aux droits et orientations des personnes (enfant ou adulte) handicapées par le biais du plan personnalisé de compensation. Ce plan doit être défini au terme d'un dialogue avec la personne et ses représentants le cas échéant. Vous pouvez vous faire assister par la personne de votre choix. En cas de désaccord de votre part, outre les recours habituels, vous pouvez faire appel à une personne qualifiée pour une mesure de conciliation.

Législation

Chaque personne a droit à une évaluation de ses besoins, de ses compétences…. Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en oeuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion. (Loi 2005-102 - Art 19 L112-2)

« En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation.(Loi 2005-102 – Art 19 - L112-2)

Le plan personnalisé de compensation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie. Il comprend des propositions de mesures de toute nature, notamment concernant des droits ou prestations mentionnées à l'article L. 241-6, destinées à apporter, à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap. (Décret 2005-1587 relatif à la Maison Départementale des Personnes Handicapées – Art R 146-29)

« Plan personnalisé de compensation du handicap. « Art. R. 146-28. - L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte des souhaits de la personne handicapée, formalisés dans son projet de vie. La maison départementale des personnes handicapées apporte son aide, sur leur demande, à la personne handicapée, ou à son représentant légal, pour la confection de ce projet de vie.

« L'équipe pluridisciplinaire détermine, le cas échéant, un taux d'incapacité permanente en application du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées figurant à l'annexe 2-4 au décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire). Elle se fonde en outre sur les référentiels prévus par des réglementations spécifiques pour l'accès à certains droits ou prestations.

« Le plan personnalisé de compensation comporte, le cas échéant, un volet consacré à l'emploi et à la formation professionnelle ou le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'article L. 112-2 du code de l'éducation.

« Le plan de compensation est transmis à la personne handicapée ou, le cas échéant, à son représentant légal, qui dispose d'un délai de quinze jours pour faire connaître ses observations. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est informée de ces observations.

Mode d'emploi

Le guide vous propose de cerner les réponses qui paraissent les plus appropriées aux besoins de votre enfant dans l'ensemble des domaines où il évolue, à un moment donné.
En cochant tout au long de ce guide les éléments qui vous intéressent, vous allez pouvoir « faire le point » sur la situation de votre enfant en tenant compte de ses besoins, de ses désirs, de vos ressources et de vos attentes. Vous allez pouvoir dire ce que vous espérez pour lui et quels sont les moyens que vous voulez voir mis en œuvre.
Vous pouvez faire participer votre enfant s'il le veut/peut. Il est important qu'il puisse, de quelque manière que ce soit, contribuer à l'élaboration de tout projet le concernant.
Vous pourrez vous servir de ce guide chaque fois que vous l'estimerez nécessaire, pour comparer, faire une nouvelle demande, faire le point, selon l'évolution de votre enfant....

Comment se servir du guide ?

- Dans un premier temps, vous faites le bilan de la situation actuelle et de ses conséquences, puis vous notez vos souhaits et attentes qui pourraient améliorer cette situation, par le biais du projet personnalisé et/ou du plan de compensation.
- Il ne vous restera plus qu'à formuler vos attentes en fonction des circonstances actuelles dans votre famille.
- Des exemples de formulation vous sont proposés.

Vous pouvez vous faire aider par la personne de votre choix pour remplir le guide.

A la fin du livret, vous pouvez vous servir des tableaux récapitulatifs :

- « Qui fait quoi ? » au sujet de l'aide humaine,
- « Dans quels délais ? » pour situer dans le temps la nécessité des réponses : urgent, court ou moyen terme.

Le Groupe National des Parents

Le Groupe National des Parents (GNP) de l'Association des Paralysés de France souhaite que ce guide, qui vous appartient, soit évolutif et reflète le mieux possible vos désirs et ceux de vos enfants. Toutes les remarques qui pourraient améliorer le contenu ou la forme du livret sont bienvenues.
Vous pouvez écrire au GNP, APF, 17 Boulevard Auguste Blanqui, 75103 Paris.
Vous adresser aux parents du GNP qui sont près de chez vous, par téléphone : leurs coordonnées paraissent sur le journal Inter-Parents chaque année au mois de février.*

Vous pouvez aussi le faire via Internet sur la liste des parents : affinitiz.com (accès par le site APF, Groupe de parents).

*Pour compléter votre information** vous pouvez demander le livret « Parents-professionnels : des voies pour nos enfants » aux Edition APF. Cet ouvrage (gratuit et à demander dans les structures APF)) fait avec la large collaboration de parents et de professionnels rapporte aussi bien les émotions des parents, au moment de l'annonce par exemple, qu'une information sur les dispositifs, les droits et les rôles des associations. Il détaille également le fonctionnement des services de l'Association des Paralysés de France. L'expérience des parents est rapportée sous forme de témoignages et d'analyses critiques.*

** Journal tri-annuel des parents, par abonnement gratuit auprès du GNP*
*** Il existe aussi « Mon enfant est différent » édité par l'UNAPEI.*

Les lieux de vie et l'environnement de mon enfant

1 - Logement

Situation actuelle et conséquences.

Mon enfant vit :

❑ Chez nous
❑ Autres (famille d'accueil,...)

Le logement est accessible :

❑ oui ❑ non

Le logement est adapté :

❑ oui ❑ non ❑ en partie
❑ Notre logement est précaire

L'environnement est favorable :

❑ oui ❑ non
Si non :
❑ il ne peut sortir librement
❑ les relations de voisinage sont difficiles
❑ il est loin des services d'accompagnement spécialisé
❑ Autre :
❑ En structure :
  ❑ interne
  ❑ interne à temps partiel
  ❑ accueilli à la journée
  ❑ Autre :

Je le sens heureux dans cet environnement :

❑ oui ❑ non

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

❑ Faire adapter mon domicile
❑ Rendre accessible mon logement
❑ Acquérir un fauteuil roulant électrique, un monte escalier électrique, scooter,

❑ M'aider à sensibiliser le voisinage.
❑ Le faire accompagner par un service spécialisé malgré la distance
❑ Déménager
❑ Autre :

❑ Trouver un autre mode d'accueil

Autres besoins :

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon logement est trop petit pour que mon enfant puisse utiliser son fauteuil roulant, nous sommes obligés de le porter, nous aimerions faire adapter notre domicile, OU, *Il y des escaliers pour entrer dans la maison, nous aimerions la rendre accessible....*

Les lieux de vie et l'environnement de mon enfant

1 Logement

Situation actuelle et conséquences.

Pour les déplacements de proximité de mon enfant, nous utilisons :

❑ les transports en commun
❑ le taxi
❑ le transport spécialisé
❑ mon véhicule personnel
❑ aucun transport

Pour les déplacements de mon enfant dans le département, nous utilisons :

❑ les transports en commun
❑ le taxi
❑ le transport spécialisé
❑ mon véhicule personnel
❑ aucun transport

Pour ses déplacements seul mon enfant utilise :

❑ les transports en commun
❑ le taxi
❑ le transport spécialisé
❑ son véhicule personnel
❑ aucun transport

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

❑ Un transport spécialisé en fonctions de ses besoins (horaire, disponibilité, coût, siège auto adapté...)
❑ Une adaptation de notre véhicule
❑ Un apprentissage à l'utilisation des transports en commun
❑ Il a besoin d'un accompagnateur

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a besoin de soins/de rééducation/ d'une vie sociale/de loisirs.. et pour cela il est nécessaire qu'il apprenne à se servir des transports en commun seul.
ET/OU Mon enfant ne peut prendre les transports en commun seul à cause de ses troubles du comportement (ou autre), il a besoin d'un accompagnateur.
ET/OU Mon enfant a besoin d'un véhicule adapté pour se rendre à ses séances de rééducation/à l'école...

Les lieux de vie et l'environnement de mon enfant

2 Déplacements – transports

Situation actuelle et conséquences.

Pour les déplacements de proximité de mon enfant, nous utilisons :

❑ les transports en commun
❑ le taxi
❑ le transport spécialisé
❑ mon véhicule personnel
❑ aucun transport

Pour les déplacements de mon enfant dans le département, nous utilisons :

❑ les transports en commun
❑ le taxi
❑ le transport spécialisé
❑ mon véhicule personnel
❑ aucun transport

Pour ses déplacements seul mon enfant utilise :

❑ les transports en commun
❑ le taxi
❑ le transport spécialisé
❑ son véhicule personnel
❑ aucun transport

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

❑ Un transport spécialisé en fonctions de ses besoins (horaire, disponibilité, coût, siège auto adapté...)
❑ Une adaptation de notre véhicule
❑ Un apprentissage à l'utilisation des transports en commun
❑ Il a besoin d'un accompagnateur

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a besoin de soins/de rééducation/ d'une vie sociale/de loisirs.. et pour cela il est nécessaire qu'il apprenne à se servir des transports en commun seul.
ET/OU Mon enfant ne peut prendre les transports en commun seul à cause de ses troubles du comportement (ou autre), il a besoin d'un accompagnateur.
ET/OU Mon enfant a besoin d'un véhicule adapté pour se rendre à ses séances de rééducation/à l'école...

Les lieux de vie et l'environnement de mon enfant

3 Proximité et accessibilité des services

commerces, banques, services publics de proximité (poste, mairie,...), équipements culturels et de loisirs, sportif,...

Situation actuelle et conséquences.

Difficultés rencontrées :

- ❑ éloignement
- ❑ inaccessibilité (trottoirs, chemin, rue...)
- ❑ inaccessibilité des services publics, privés
- ❑ pas de stationnement possible ou difficile
- ❑ accompagnement obligatoire
- ❑ indifférence et/ou hostilité de certaines personnes
- ❑ Manque de prise en compte des besoins des personnes handicapées dans ma ville
  - ❑ par la municipalité
  - ❑ par les services publics
  - ❑ par les services recevant des personnes handicapées
- ❑ il n'a pas accès aux loisirs de proximité

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous aider à faire connaître mon enfant et ses difficultés :

- ❑ chez les commerçants
- ❑ dans les services publics
- ❑ les centres de loisirs
- ❑ les cinémas...
- ❑ les équipements culturels
- ❑ autre

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant ne peut aller au cinéma, car il n'est pas accessible
ET/OU Les trottoirs de ma commune sont inaccessibles et obligent mon enfant à se déplacer sur la chaussée
ET/OU La mairie de ma commune est hostile à l'idée de permettre à mon enfant de fréquenter les équipements culturels

Sa santé

1 La santé de mon enfant et son état physique

Situation actuelle et conséquences.

❑ il n'y a pas encore de diagnostic
❑ je connais le diagnostic
❑ j'ai obtenu des informations sur sa déficience,
❑ j'ai obtenu des informations sur le pronostic

La santé de mon enfant :

❑ Mon enfant n'est pas suivi
❑ Mon enfant a des problèmes de santé actuellement
❑ fonction digestive (, vomissements, constipation...)
❑ difficultés alimentaires (déglutition, mastication, fausses routes, gastrostomie...)
❑ fonction respiratoire (difficultés respiratoires...)
❑ cardio-vasculaire
❑ génito-urinaire (incontinences, sondages...)
❑ motrice (déformations, mouvements anormaux...)
❑ sensorielle (yeux, oreilles...)
❑ cutanée (escarres, allergies...)
❑ Mon enfant est (souvent) hospitalisé
❑ Je ne peux que difficilement lui rendre visite à l'hôpital
❑ Il a des aides techniques qui ne conviennent pas/ou absentes
❑ Mon enfant a des douleurs que je ne peux calmer
❑ Je ne suis pas satisfait des traitements qu'il reçoit
❑ Mon enfant a des traitements qui lui causent d'autres problèmes (somnolence, tremblements...)
❑ Mon enfant a des troubles du sommeil
❑ Je dois payer pour des médicaments, des fournitures, couches, pansements...

Mon enfant a une maladie évolutive :

❑ Mon enfant est en fin de vie
❑ C'est trop difficile pour moi de lui en parler

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

❑ Je voudrais un bilan pour mon enfant
❑ Lui faire consulter des spécialistes de la lutte contre la douleur
❑ Lui faire consulter des médecins spécialisés en rapport avec ses déficiences particulières (même dans une autre ville)

Modifier l'accompagnement spécialisé :

❑ augmenter les séances de kinésithérapie
❑ orthophoniste,
❑ ergothérapeute,
❑ psychothérapeute,
❑ orthoptiste
❑ psychomotricien,
❑ autres...
❑ Lui donner une information claire, adaptée à sa compréhension et répétée sur ses problèmes afin de le faire pleinement participer à l'élaboration de son projet
❑ Faciliter les visites de sa famille à l'hôpital
❑ Mon enfant a besoin d'information (sur ses interventions chirurgicales, rééducations...)
❑ J'aurais besoin d'une compensation financière pour les frais de médicaments, couches, pansements....
❑ Le soutenir et soutenir sa famille avec une personne ressource formée à l'accompagnement de fin de vie des enfants

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a besoin de rencontrer de nouveaux spécialistes car les traitements qu'il suit ne lui conviennent pas.

Sa santé

2 La santé de mon enfant et son état physique

Situation actuelle et conséquences.

❏ Mon enfant a des problèmes de santé psychique actuellement
❏ Il ne reçoit aucun traitement
❏ Je ne suis pas satisfait des traitements qu'il reçoit
❏ Mon enfant n'est pas suivi
❏ Mon enfant a un sommeil de mauvaise qualité
❏ Mon enfant a des troubles du comportement (cris, mutilations, colères..)
❏ Mon enfant a du mal à se faire accepter par ses frères et sœurs, ses grand-parents....

Les troubles du comportement de mon enfant posent des problèmes :

❏ dans ma famille
❏ dans mon entourage amical
❏ de voisinage
❏ Mon enfant a des problèmes de pudeur
❏ Mon enfant n'a pas assez d'intimité
❏ Mon enfant souffre d'une image de lui dévalorisée

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Il nous semble qu'il faudrait faire un bilan de mon enfant sur le plan neuro/psychologique. Qu'il devrait avoir un soutien psychologique. Nous voudrions qu'il se sente bien dans sa famille. Mon enfant a besoin d'informations (sur ses capacités, difficultés, ...).

❏ Faire un bilan de ses troubles du comportement et de ses éventuels troubles cognitifs*
❏ Le soutenir en lui expliquant ses difficultés,
❏ L'aider à communiquer son mal être par un soutien psychologique individualisé
❏ Lui proposer une activité psychopédagogique en fonction de ses capacités.
❏ Rechercher avec lui un centre d'intérêt qui le valorise
❏ Trouver avec lui des stratégies d'adaptation à ses difficultés
❏ Tenir compte de sa pudeur et/ou lui apprendre
❏ Lui permettre d'avoir des espaces d'intimité

** Les fonctions cognitives sont l'ensemble des processus par lesquels un être humain perçoit des informations, acquiert et construit des connaissances sur son environnement (elles concernent toutes les fonctions intellectuelles du cerveau). Les troubles cognitifs sont souvent présents chez les personnes qui ont une infirmité motrice cérébrale (troubles spatiaux, de la concentration, de mémoire de travail...). Ces troubles n'altèrent pas l'intelligence.*

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous aimerions savoir si notre enfant pourrait se sentir mieux s'il avait un soutien psychologique et pour cela nous voudrions lui faire passer un bilan.
OU
Nous ne savons pas comment, ou ne pouvons pas, expliquer à notre enfant comment il pourrait expliquer son mal-être, nous avons besoin de trouver des solutions pour qu'il se sente mieux

Sa santé

3 La santé de mon enfant et son suivi

Situation actuelle et conséquences.

Mon enfant a des difficultés :

- ❑ pour respirer, manger, digérer, éliminer
- ❑ pour bien y voir
- ❑ pour bien entendre
- ❑ pour se concentrer
- ❑ pour communiquer
- ❑ pour faire des choix, décider
- ❑ pour comprendre un message
- ❑ pour se déplacer
- ❑ autres

Les soins et/ou services dont il bénéficie sont :

- ❑ kinésithérapie
- ❑ ergothérapie
- ❑ orthophonie
- ❑ psychomotricité
- ❑ psychologie
- ❑ éducateur spécialisé
- ❑ ORL, orthopédiste...
- ❑ Infirmier
- ❑ Autre :

Il reçoit ses services :

- ❑ à la maison
- ❑ à l'école
- ❑ en garderie
- ❑ en libéral
- ❑ en accueil de jour
- ❑ en structure spécialisée
- ❑ à l'hôpital
- ❑ Autre :
- ❑ il ne bénéficie d'aucun soins ou service
- ❑ je ne suis pas satisfait(e) (certains services (absents ou ne correspondants pas)
- ❑ j'ai des difficultés de transport (coût, disponibilité, organisation)

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Comprendre ce qui est visé par les traitements ou services qu'il reçoit
Travailler sur les possibilités de développement de ses capacités physiques, intellectuelles, sur sa socialisation.

- ❑ Avoir des informations, des explications et des formations sur ce que je pourrais faire à la maison pour l'aider
- ❑ Le faire participer à son suivi
- ❑ Modifier le nombre de séances de rééducation
- ❑ Augmenter la fréquence des bilans
- ❑ Autre

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Il me semble que nous pourrions compléter le travail des professionnels auprès de notre enfant si nous avions plus d'informations et d'explications sur ce qui existe pour améliorer ses capacités.
Et/ou
A notre avis tout ce qu'il faudrait pour notre enfant n'est pas mis en œuvre, nous voulons de l'aide afin de trouver les services dont il a besoin et/ou une solution pour le transport

Sa santé

4 Soutien à la personne

Situation actuelle et conséquences.

Afin de mieux vivre avec ses difficultés, déficiences et incapacités mon enfant reçoit les services de :

- ❑ un psychologue/ psychiatre
- ❑ un éducateur spécialisé
- ❑ un travailleur social
- ❑ sa famille
- ❑ il ne reçoit aucune aide
- ❑ autre

Sa famille :

- ❑ n'est pas soutenue dans cette action
- ❑ ne connaît pas ses droits en la matière
- ❑ ne connaît pas d'autres parents
- ❑ ne connaît pas d'associations
- ❑ autre :
- ❑ Le moral de mon enfant est souvent affecté par le fait de vivre avec des déficiences et des incapacités
- ❑ J'ai l'impression qu'il se renferme
- ❑ Il a des troubles du comportement
- ❑ Il est toujours « collé » à ses parents
- ❑ il a des difficultés dans ses relations avec sa fratrie, ses amis
- ❑ il n'arrive pas à créer des relations amicales
- ❑ il refuse les relations
- ❑ il prend des risques (circulation, sexualité, santé...)
- ❑ je ne sais plus comment l'aider
- ❑ autre

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous voudrions que notre enfant et notre famille se sentent bien, en étant soutenus par un professionnel. Que notre enfant ait des relations amicales et en toute sécurité. Qu'il connaisse ses droits et devoirs.

- ❑ Trouver un professionnel
- ❑ Connaître une association, d'autres parents
- ❑ Qu'il ait un soutien psychologique (et sa famille)
- ❑ Qu'il ait une information sur la sexualité
- ❑ Une aide pour découvrir ses capacités et ses limites
- ❑ Porter à sa connaissance la notion de risque et de danger
- ❑ Travailler sur son autonomie aussi infime soit-elle (quel que soit son âge)
- ❑ J'ai besoin d'aide pour favoriser son autonomie
- ❑ Autre

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous voudrions que notre enfant se sente mieux en étant accompagné par un professionnel qui lui apporterait un soutien moral et/ou lui permettrait un apprentissage des réalités de la vie (ses possibilités et évaluation des risques ordinaires et spécifiques par rapport à ses difficultés)....

Habitudes de vie

1 Activités de la vie quotidienne

Situation actuelle et conséquences.

Il a besoin d'aide :

	En partie	*Totalement*
Lever-coucher	❑	❑
S'habiller/se déshabiller	❑	❑
Se laver	❑	❑
Manger	❑	❑
Aller aux toilettes	❑	❑
Communiquer	❑	❑
Se déplacer	❑	❑
Faire des transferts	❑	❑
Sortir de la maison	❑	❑

❑ *autre*

Selon son âge pour les activités suivantes :

Il a besoin d'aide :	*En partie*	*Totalement*
Préparer les repas	❑	❑
Rangement, ménage	❑	❑
Faire des achats	❑	❑
Gérer son budget	❑	❑
S'occuper de sa santé	❑	❑

❑ Il reçoit de l'aide
❑ l ne reçoit pas d'aide
❑ Il n'est pas satisfait des aides
❑ Je ne suis pas satisfait(e) des aides

Autres situations rencontrées :

_____

_____

_____

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Que notre enfant ait le soutien nécessaire pour toutes les activités de la vie quotidienne.

❑ évaluer avec précision les aides dont a besoin mon enfant
❑ mettre en place les aides nécessaires individuelles
❑ aider notre famille à répondre aux besoins de mon enfant
❑ mettre en place une pédagogie particulière pour lui permettre de mieux gérer ses capacités/incapacités

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a besoin d'une aide technique pour s'alimenter.
OU Mon enfant a besoin d'apprendre à gérer ses dépendances afin de pouvoir rester à domicile, il faudrait qu'il bénéficie d'un suivi adapté.

Habitudes de vie

2 Communication

Situation actuelle et conséquences.

Pour communiquer mon enfant utilise :

❑ le langage parlé
❑ le langage gestuel
❑ une aide technique (synthèse vocale)
❑ son corps, ses yeux, des mimiques...
❑ un code, un tableau

Il utilise le téléphone :

❑ un téléphone ordinaire
❑ un téléphone amplifié
❑ un ordinateur/un téléscripteur

Pour lire ou écrire mon enfant utilise :

❑ Il ne peut lire ou écrire
❑ crayon, livres sans adaptation
❑ un système de grossissement
❑ le braille
❑ des enregistrements sur cassette
❑ un ordinateur, des e-books*
❑ un tourne-page électrique

Pour les émissions de radio ou de télévision :

❑ sans adaptation
❑ un système d'amplification
❑ un décodeur de sous-titre

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous aimerions explorer tous les moyens de communication qui pourraient aider notre enfant

❑ Une aide pour l'acquisition d'un matériel adapté
❑ Adapter du matériel existant
❑ Que mon enfant apprenne à se servir ou perfectionner un moyen de communication
❑ Donner toutes les informations nécessaires liées aux difficulté de communication (aphasie, dysphasie, mutisme ...
❑ Proposer à l'entourage une information et/ou formation sur les difficultés de communication

**livres édités via Internet*

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

J'aimerai que mon enfant puisse faire des essais avec les nouvelles technologies de communication
Et/Ou j'aimerai que ma famille bénéficie d'une formation gratuite à la langue des signes
Je souhaite que mon enfant bénéficie d'un matériel informatique adapté et d'une formation pour utiliser celui-ci

Habitudes de vie

3 Education/scolarité

Situation actuelle et conséquences.

Mon enfant est accueilli à l'école en milieu ordinaire :

❑ Maternelle
❑ Primaire
❑ Secondaire collège
❑ Secondaire lycée
❑ Supérieur
❑ Autre :

Sa scolarisation se déroule en :

❑ école ordinaire, classe ordinaire
❑ école ordinaire, classe intégrée (UPI, CLISS)
❑ en établissement spécialisé
❑ temps partagé

Il ne va pas à l'école, il a des cours :

❑ à la maison avec moi
❑ par correspondance
❑ à l'hôpital
❑ autre

Pendant le temps scolaire, il reçoit l'aide :

❑ l'aide d'un auxiliaire de vie scolaire
❑ l'aide d'un bénévole
❑ l'aide d'un interprète
❑ Autre :
❑ Il ne reçoit aucune aide

Son lieu d'enseignement est accessible :

	Oui	*Non*
Les équipements sont adaptés	❑	❑
Sa classe correspond à ses besoins.	❑	❑
Ses enseignants tiennent compte de ses incapacités (lors des cours, examens...)	❑	❑
Son temps scolaire est respecté	❑	❑
Il a le soutien nécessaire pour participer aux différentes sorties scolaires	❑	❑
Je le sens à l'aise dans son école	❑	❑

❑ Il a des comportements qui rendent les relations difficiles
❑ Il y a des problèmes avec le transport scolaire (horaire, attitude du chauffeur, des autres élèves, son propre comportement..)
❑ Je dois payer pour le matériel adapté

Il ne va pas à l'école car :

❑ Je ne sais pas où m'adresser
❑ Je ne sais pas comment présenter mon enfant, comment parler de lui
❑ Je n'ai aucun soutien pour mes démarches
❑ Il a été refusé à l'école du quartier
❑ Je ne pense pas qu'il soit prêt
❑ Selon moi, l'état de santé ou les déficiences de mon enfant ne lui permettent pas de suivre une scolarité

Autres situations rencontrées :

Habitudes de vie

Education/scolarité

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Que notre enfant bénéficie d'un accueil en milieu ordinaire et d'un accompagnement attentif et adapté.
Que notre enfant puisse s'épanouir grâce à un soutien (matériel, psychologique, social) en poursuivant des études.
Que nous soyons aidés pour les démarches à suivre, les inscriptions, les transports et sur le plan financier.
Donner à notre enfant tout ce qu'il est possible en matière d'apprentissage scolaire, compte tenu des ses déficiences, quel que soit son âge

- ❏ Accueil en milieu scolaire ordinaire
- ❏ Des équipements adaptés pour la classe
- ❏ Un accompagnement par des auxiliaires de vie scolaire
- ❏ Une sensibilisation et une information des professeurs, des autres élèves, de leurs parents, des chauffeurs..., sur les difficultés particulières de mon enfant
- ❏ Une information et un soutien pour défendre nos droits à une scolarité pour notre enfant
- ❏ Ne pas tenir compte de l'âge de mon enfant pour les apprentissages scolaires (même au-delà de 16 ans)

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous sommes persuadés que notre enfant pourrait suivre une scolarité adaptée, mais nous n'avons pas les informations/le soutien nécessaire.
OU La scolarité de notre enfant n'est pas suffisamment adapté à ses besoins, nous avons besoin d'un auxiliaire de vie scolaire/d'une adaptation de la scolarité (rythme, matériel, accessibilité...)
OU Nous ne pensons pas que les déficiences de notre enfant lui permette une scolarité mais nous voudrions une évaluation pour en être certains.

La scolarité : ce que dit la loi du 11 février 2005

Tout enfant handicapé peut désormais être inscrit dans " l'école ou l'établissement du second degré de son quartier ". C'est seulement avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal qu'il peut être inscrit dans une école ou un établissement scolaire autre que cet établissement de référence, si l'enfant a besoin d'un dispositif qui n'existe pas dans l'établissement le plus proche.

Le droit à la scolarité s'intègre dans le projet personnalisé de scolarisation. Le projet personnalisé de scolarisation intègre, si besoin, des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales, qui viennent compléter la formation scolaire et sont nécessaires pour assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire. Les parents sont étroitement associés à l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant ainsi qu'à la décision d'orientation, prise en accord avec eux par la commission des droits et de l'autonomie. Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département.

Elles comprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et, en particulier, le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent (art. L.112-2-1). Tous les examens et concours organisés par l'Éducation nationale offriront des possibilités d'aménagements étendus et renforcés pour les candidats handicapés. Les élèves sourds se voient garantir le droit le choisir entre un enseignement en français ou un enseignement bilingue, en français et en langue des signes française

Habitudes de vie

4 Sa vie professionnelle

Situation actuelle et conséquences.

Mon enfant :

❑ est dans un ESAT (CAT...)
❑ est dans un atelier protégé
❑ est dans un milieu ordinaire
❑ est en apprentissage
❑ est en stage
❑ ne sait pas où s'adresser
❑ autre

Fréquence :

❑ temps plein
❑ temps partiel
❑ CDD
❑ autre :

Sur son lieu de travail, il reçoit :

	Oui	*Non*
l'aide d'un bénévole	❑	❑
l'aide d'un interprète	❑	❑
il a les équipements nécessaires	❑	❑
il y a l'encadrement nécessaire	❑	❑
il a le soutien nécessaire pour se déplacer, manger, aller aux toilettes...	❑	❑
son travail est adapté	❑	❑
il a des problèmes de transport	❑	❑
il se sent à l'aise	❑	❑

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous voudrions que notre enfant bénéficie d'un travail en relation avec sa formation et son niveau
Nous voudrions une évaluation de ses possibilités et un conseil d'orientation professionnelle.

❑ Trouver (ou changer) de travail
❑ Trouver un accompagnement adapté
❑ Adapter le rythme de ses horaires de travail
❑ Un travail en milieu ordinaire
❑ Une solution pour les transports
❑ Une réorientation ou une nouvelle formation professionnelle
❑ Une adaptation du poste de travail (étude de poste)
❑ Trouver une activité d'utilité sociale ou associative car il ne peut pas travailler
❑ Autre

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a reçu une formation professionnelle et une orientation en milieu de travail protégé, il a besoin d'aide pour trouver un établissement pouvant le recevoir.
OU Mon enfant n'a pas reçu de formation professionnelle, il aimerait en suivre une malgré son âge.

Vie sociale et participation sociale

1 Service d'accueil

Situation actuelle et conséquences.

Mon enfant utilise : *Fréquence :*

- ❑ une garderie ordinaire (halte-garderie, crèche..)
- ❑ une garderie spécialisé
- ❑ une famille d'accueil
- ❑ un accueil de jour, un accueil temporaire
- ❑ une service de garde scolaire
- ❑ un service d'une association
- ❑ autre
- ❑ X jours et/ou nuits semaine
- ❑ le week-end
- ❑ temps partiel
- ❑ à la demande
- ❑ autre :

Dans son lieu d'accueil :

- ❑ On exige un accompagnateur
- ❑ Il n'a pas les équipements nécessaires
- ❑ il n'y a pas l'encadrement nécessaire
- ❑ il n'a pas le soutien nécessaire pour se déplacer, manger, aller aux toilettes...
- ❑ il ne reçoit pas l'aide nécessaire
- ❑ les activités ne sont pas adaptées
- ❑ il se sent à l'aise dans ce lieu d'accueil
- ❑ je dois payer plus cher que les autres parents
- ❑ je dois payer les frais d'un accompagnateur

Mon enfant n'utilise pas de modes d'accueil :

- ❑ Nous ne connaissons pas de modes d'accueil
- ❑ Il est sur liste d'attente
- ❑ Il a été refusé à cause de ses déficiences
- ❑ Nous n'osons pas en utiliser car nous avons peur ou se serait trop difficile
- ❑ Car les transports sont trop compliqués
- ❑ Nous n'avons pas trouvé d'accompagnateur
- ❑ Autre

Autres situations rencontrées *:*

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous voudrions que notre enfant bénéficie d'un mode d'accueil choisi, adapté, souple et rassurant, dans lequel il puisse avoir des loisirs, travailler toute autonomie possible et faire l'apprentissage de relations sociales. Nous voudrions être rassurés sur le milieu dans lequel évolue notre enfant.

- ❑ Trouver (ou changer) un système d'accueil
- ❑ Trouver un accompagnateur formé
- ❑ Changer le rythme de l'accueil
- ❑ Un accueil dans des groupes de pairs
- ❑ Un accueil avec des enfants sans déficiences
- ❑ Une adaptation de la garderie
- ❑ Des moyens de transports convenables
- ❑ Un support financier
- ❑ Un essai d'accueil afin de permettre à notre enfant et à nous même d'être rassurés

PB administratifs/mode d'emploi

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Ce serait bien que notre enfant soit accueilli de temps en temps dans une garderie, mais nous n'en connaissons pas et cela est un souci supplémentaire : il pourrait faire un essai si vous nous aidez à trouver un service compétent.

Vie sociale et participation sociale

2 Loisirs et culture

Situation actuelle et conséquences.

A la maison, mon enfant :

- ❑ joue seul
- ❑ il est dépendant d'une autre personne pour choisir une activité, faire une activité, pour jouer à un jeu
- ❑ ne veut pas jouer
- ❑ ne peut pas jouer
- ❑ écoute la radio, regarde la télévision
- ❑ utilise l'ordinateur
- ❑ peut lire
- ❑ autre

- ❑ je ne suis plus en mesure d'assurer une présence à la maison ou de l'accompagner aux activités
- ❑ il aimerait des sorties sans ses parents
- ❑ il a des problèmes de transport
- ❑ il aurait besoin d'un accompagnateur
- ❑ nous ne savons pas ce qu'il pourrait faire
- ❑ autre
- ❑ il y a un surcoût pour la famille

A l'extérieur de la maison :

- ❑ il joue avec ses frères et sœurs
- ❑ il joue avec des amis
- ❑ il fréquente un centre de loisirs
- ❑ il pratique une activité sportive ou de loisirs
- ❑ il fait des sorties (cinéma, musées, théâtre, boite de nuit...)
- ❑ il doit toujours être accompagné d'une personne pour se rendre dans un lieu de loisirs et participer aux activités
- ❑ il ne sort jamais
- ❑ autre :

Pendant les vacances, jours de congé, week-end... :

- ❑ il part en vacances en famille
- ❑ il part en séjours de vacances ordinaires
- ❑ il part en séjours de vacances adaptées
- ❑ il refuse les séjours de vacances
- ❑ nous n'avons pas trouvé de séjours pour lui
- ❑ il est accueilli en centre de loisirs
- ❑ le centre de loisir de la commune l'a refusé
- ❑ il ne fait rien sans nous
- ❑ il aimerait faire des séjours

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous voudrions pour notre enfant des loisirs comme tous les autres enfants. Nous pensons que l'accès à la culture est un droit pour tous. Nous pensons qu'il a besoin d'un accompagnement qui ne soit pas toujours fait par sa famille.

- ❑ Trouver un accompagnateur formé
- ❑ Trouver un centre de loisirs
- ❑ Trouver des séjours vacances adaptés
- ❑ Trouver des séjours vacances ordinaire
- ❑ Une solution pour les transports
- ❑ Une aide financière (transport, accompagnateurs...)
- ❑ Des idées de jeux adaptés à ses déficiences et capacités
- ❑ L'encourager et l'aider à nouer des liens en dehors de sa famille
- ❑ L'aider à trouver des loisirs sportif, culturels*

** ordinaires ou spécialisés ou adaptés*

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous voudrions que notre enfant ait une occupation en relation avec son âge tous les samedis : il lui faut un accompagnateur.
Ou : Le coût des vacances adaptées est trop élevé, malgré les aides, mon enfant ne peut pas partir

Vie sociale et participation sociale

3 Sa vie relationnelle et sociale

Situation actuelle et conséquences.

- ❑ Mon enfant est toujours seul, il n'a pas d'ami(e)s
- ❑ Mon enfant est toujours avec sa famille, il ne fait rien tout seul
- ❑ Mon enfant est complètement dépendant, il ne peut avoir aucune vie sociale seul
- ❑ Nous sommes conscients de le surprotéger parfois
- ❑ Il ne peut pas/ne sait pas gérer ses affaires/argent de poche, aura-t-il besoin d'un régime de protection des majeurs ?

Autres situations rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous voudrions que notre enfant puisse avoir des relations amicales, qu'il ait une bonne image de lui et gagne en assurance.
Nous voudrions que notre enfant participe à des activités de loisirs collectives malgré sa dépendance.

- ❑ L'aider à retrouver une image positive de lui en faisant un travail sur l'estime de soi
- ❑ L'accompagner vers les autres (ses pairs) et l'extérieur
- ❑ Lui permettre de préserver son réseau amical
- ❑ Le stimuler pour des activités en dehors de l'établissement
- ❑ Rechercher en lui, avec lui toute parcelle d'autonomie
- ❑ Essayer des formules d'accueil temporaires pour lui apprendre à se séparer de nous (et nous apprendre à nous séparer de lui)
- ❑ Le faire réellement participer à tout ce qui le concerne
- ❑ Envisager des stratégies de gestion de ses affaires, de son argent
- ❑ Nous informer sur les régimes de protection des majeurs

Exemple de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous pensons qu'il pourrait être bénéfique pour notre enfant d'avoir une meilleure image de lui, ce qui lui permettrait d'aller plus vers les autres, il a donc besoin de travailler spécifiquement ce point.
OU
Nous savons que nous avons du mal à laisser notre enfant sans nous, nous savons que nous devons lui apprendre à se passer de nous. Une formule d'accueil temporaire nous aiderait à accepter la séparation nécessaire à l'âge adulte/ cela lui permettrait de souffler, de voir autre chose/de rencontrer de nouvelles personnes

Vos attentes

En réunissant tous les éléments que vous avez retenus, vous avez maintenant en main la trame du projet personnalisé de votre enfant et/ou celle du plan de compensation. Vous allez pouvoir l'utiliser lors de vos rencontres avec les divers professionnels que vous allez rencontrer.
Vous y apporterez les ajustements nécessaires en collaboration avec ces professionnels (ils devront eux aussi pratiquer des ajustements en fonction de vos attentes).

Selon les moyens mis en œuvre dans l'accompagnement et l'évolution de votre enfant (capacités ou difficultés, maladie évolutive,...), ou encore si vos attentes changent, vous devez pouvoir formuler de nouveaux souhaits.

Il est possible que certaines réponses puissent être longues à obtenir, ou encore impossibles ?
Mais il est important de pouvoir identifier et formuler vos souhaits, cela pourrait amener certaines révisions ou des réajustements en terme de réponses voire de moyens.

Besoins d'aides

Besoins d'aide Humaine (Qui fait quoi ?)

Fait par :	Aidant pricipal	Aidants professionnels	Attentes de l'enfant et/ ou de l'aidant
Toilette			
Habillage			
Alimentation			
Elimination			
Déplacement dans le logement			
Déplacement hors du logement			
Communication			
Gérer ses ressources			
Surveillance traitement			
Démarches liées au handicap			
Surveillance régulière le jour			
Surveillance régulière la nuit			
Activité professionnelle			
Activité scolaire			
• Orientation différente			
• AIS			
• Soutien particulier			
• Accompagnement inscription			
• Adaptation technique à l'école			
Activité élective			
Activité associative			
Soutien moral (rassurer, encourager, stimuler..)			
Soutien psychologique particulier			
Apprentissage autonomie			

Besoins de vie sociale

Loisirs (jeux, activités extérieures, sport,...)			
Culture			
Vacances			
CLSH			
Accueil temporaire			
Nombre d'heures quotidiennes			
Nombre de jours			
Rythme			

Mesures à prendre

Mesure à prendre de façon	Urgente	A court terme moins de 6 mois	A moyen terme plus de 6 mois

Besoins liés à la scolarité
(ou travail ou apprentissage)
Transports

Besoins d'aides techniques
Respiratoire
Toilette
Habillage/déshabillage
Alimentation
Elimination
Dispositifs de surveillance et alarmes diverses
Déplacements :
- transferts
- dans le logement
- hors du logement

Communication
Domotique
Lecture
Informatique
Adaptation technique à l'école (ou au travail)
Loisirs (jeux, activités extérieures, sport,...)
Besoin d'aide animalière

Besoins liés à l'accessibilité
Logement
Environnement
Transports

Besoins de l'aidant principal*
Informations
Soutien psychologique
Formation
Temps :
- Répit
- Suppléance
- Soutien à la fonction parentale

Droits sociaux
- Immatriculation personnelle sécurité sociale
- Points retraite
- Médecine préventive
- Validation des acquis de l'expérience
- Ressources

**Extrait du Guide Des Besoins des familles où celui qui aide principalement peut noter ses propres besoins en rapport avec l'aide qu'il apporte à l'enfant mineur ou adulte en situation de handicap (gratuit et à demander dans les services APF (délégations, établisssements))*